

<https://helda.helsinki.fi>

---

## Geenitieto on salassapidettävää terveydentilatietoa

Lehtonen, Lasse

2018

---

Lehtonen , L & Saxén , H 2018 , ' Geenitieto on salassapidettävää terveydentilatietoa ' ,  
Suomen lääkärilehti , Vuosikerta. 73 , Nro 17 , Sivut 1044 . <  
<http://www.laakarilehti.fi/pdf/2018/SLL172018-1044.pdf> >

---

<http://hdl.handle.net/10138/302437>

---

publishedVersion

---

*Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.*

*This is an electronic reprint of the original article.*

*This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.*

*Please cite the original version.*

**LASSE LEHTONEN**

hallintoylilääkäri ja  
terveysoikeuden professori  
Helsingin ja Uudenmaan  
sairaanhoitopiiri ja Helsingin  
yliopisto

**HEIKKI SAXÉN**

FT  
Bioetiikan instituutti ja  
lääketieteen ja biotieteiden  
tiedekunta, Tampereen yliopisto

**KIRJALLISUUTTA**

- 1 Palotie A, Kaunisto M, Kääriäinen H ym. Genomitiedon arkaluonteisuus on tiukassa elävä myytti. Lääkäril 2018;73:916–7.
- 2 Lehtonen L. Genetic information and the data protection directive of the European Union. Kirjassa Beylerveld D ym: The data protection directive and medical research across Europe, ss. 103–12. Farnham, UK: Ashgate Publishing Company 2004.
- 3 Shabani M, Borry P. Rules for processing genetic data for research purposes in view of the new EU general data protection regulation. Eur J Human Genetics 2018;26:149–56.
- 4 Murphy H. The tiny Cambridge department sucked into Facebook big data furore. The Financial Times, 13.4.2018. <https://www.ft.com/content/db6d3562-3e3d-11e8-b9f9-de94fa33a81e>
- 5 World Medical Association: WMA Declaration of Taipei on ethical considerations regarding health databases and biobanks, 21.3.2017 (siteerattu 16.4.2018). <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-taipei-on-ethical-considerations-regarding-health-databases-and-biobanks/>

## Geenitieto on salassapidettävää terveydentilatietoa

Professori Aarno Palotie kollegoineen käsittelee Näkökulma-palstalla Lääkärilehdessä 15/2018 geenitiedon erityisasemaa (1), jota heidän mielestään tulisi purkaa. Olemme tästä eri mieltä.

On toki niin, että esimerkiksi hiusten värin voi usein todeta vain henkilöä katsomalla eikä saman tiedon analysoiminen geenitiedosta sinänsä tee tiedosta erityisen arkaluonteista (2). Geenitietojen tärkeä käyttötarkoitus on kuitenkin arvioida henkilön terveydentilaa ja sairastumisriskiä. Siksi geenitiedot on eurooppalaisessa lainsäädännössä luokiteltu terveydentilaa koskeviksi tiedoiksi (3). Terveydentilaa koskevat tiedot taas on täysin vakiintuneesti katsottu arkaluonteiksi tiedoiksi, joita ei saa käsitellä ilman siihen oikeuttavaa erityissäännöstä taikka henkilön suostumusta.

Näkökulman kirjoittajista useimmat ovat tunnettuja lääketieteen tutkijoita, jotka hyödyntävät tutkimuksissaan salassa pidettäviä terveydentilatietoja. On vaikea ymmärtää, miten he päätyvät ajattelemaan, että heidän tutkimuksiinsa tarvittavia tietoja ei tulisi pitää arkaluonteisina.

Ei tietenkään ole uutta, että tutkijat näkevät toiminnassaan vain mahdollisuuksia ja unohtavat riskit. Esimerkiksi geenitiedon hyödyntäminen henkilöiden profilointiin ja käyttäytymisen ennustamiseen on vasta kehityksessä, mutta manipulaatiolle altistavien ominaisuuksien

hyödyntäminen sekä politiikassa että tuotemarkkinoinnissa on muutoin nopeasti kasvussa (4). Yksi suojautumisen muoto on kieltää arkaluonteisen tiedon käsittely.

Luottamuksellisuuden ohella toinen tärkeä lääkintäeettinen vaatimus on, että tutkimukseen osallistuminen on potilaalle aidosti vapaaehtoista. On tärkeää, että tutkimukseen osallistuvat käsittävät tiedossa kiistatta piilevät riskit eikä näitä vähätellä. Maailman lääkäriliitto on korostanut, että vapaaehtoisen ja tietoisien suostumuksen periaatteen tulee koskea myös näyte-koelmoilla ja geenitiedolla tehtävää tutkimusta (5). Suomessakin voimistuneet yritykset toimia geenitutkimuksessa lääketieteellisen tutkimuksen yleisesti hyväksyttyjä kansainvälisiä sääntöjä kiertäen ovat tieteen dopingia.

Jokaisella on oikeus osallistua tieteelliseen tutkimukseen, mutta tietoisien suostumuksen periaate on vielä keskeisempi. Se asettaa eettisille näkökohdille tulkintakehyksen. Geenitutkijakaan ei ole ihmisoikeussopimusten ja tutkimusetiikan vaatimusten yläpuolella. ●

**SIDONNAISUUDET**

Lasse Lehtonen: Johtokunnan/hallituksen jäsenyys (Hyksin Oy, Orton Oy, Oulunkylän kuntoutussairaala), patentit (useita Orion-yhtymä Oy:n lääkekehityspatenteja), korvaus koulutusaineiston tuottamisesta (Edita, Talentum, Duodecim).  
Heikki Saxén: Ei sidonnaisuuksia.

**ANTTI ROINE**

LT, erikoistuva lääkäri

**KIRJALLISUUTTA**

- 1 Welling M, Kinnunen M, Aaltonen LM, Roine R. Parasta ennen – osaamista on päivitettävä. Lääkäril 2018;73(14):861–2.
- 2 Partin C, Kushner H, Horton MEK. A tale of congress, continuing medical education, and the history of medicine. Proceedings (Baylor University Medical Center) 2014;27:156–60.

## Askelmerkkejä osaamisen seurantaan

Maiju Welling ja kumppanit nostivat Kantapään kautta -palstalla Lääkärilehdessä 14/2018 esiin (1) tärkeitä näkökulmia lääkärien osaamisen seurannasta. Esille nostettiin työnantajan vastuu sekä osaamisen osoittaminen erilaisin testeinä. resertifikaatioprosessin kautta.

Yhdysvalloissa on jo 1980-luvun alusta ollut käytössä maanlaajuinen lääketieteellisen jatkokoulutuksen malli (CME, continuing medical

education). Ensimmäiset erikoisalayhdistykset järjestivät omia, pakollisia ohjelmiaan jo 1930-luvulla (2). CME-mallissa riippumattomat tahot akkreditoivat koulutusorganisaatioita, jotka järjestävät lääkäreille koulutuksia. Akkreditoituun koulutukseen osallistumisesta saa sen laajuuden mukaisen määrän koulutuspisteitä. Kunkin osavaltion lääkäriainekseksi hallinnoiva viranomaisvalvoo, että lääkäri on kerännyt

- 3 Relias. Physician CME State Map (siteerattu 13.4.2018). <https://www.ahcmedia.com/pages/cme-state-map>
- 4 Balmer JT. The transformation of continuing medical education (CME) in the United States. *Adv Med Educ Pract* 2013;4:171–82.
- 5 Cervero RM, Gaines JK. The impact of CME on physician performance and patient health outcomes: an updated synthesis of systematic reviews. *J Contin Educ Health Prof* 2015;35:131–8.
- 6 Hugenholtz NIR ym. Effectiveness of e-learning in continuing medical education for occupational physicians. *Occupational Medicine* 2008;58(5):370–2.
- 7 Pro Medico. Taitoni.fi -palvelu. <http://taitoni.fi/login.aspx>
- 8 Grace ES ym. Predictors of physician performance on competence assessment: Findings from CPEP, the center for personalized education for physicians. *Acad Med* 2014;89:912–9.

vaadittavan määrän koulutus pisteitä (3). Sama käytäntö koskee lääkäreitä ja sairaanhoitajia (4).

CME-mallia on kritisoitu siitä, että lääkeyhtiöt järjestävät suuren osan koulutuksesta ja voivat näin vaikuttaa lääkäreiden toimintaan (2). Sen on kuitenkin osoitettu parantavan lääkäreiden mitattua osaamista (esimerkkinä astman asianmukainen hoito) ja myös hoitotuloksia (5). Sähköinen opetus on arvioitu yhtä tehokkaaksi kuin luento-opetus (6).

CME-mallia voitaisiin soveltaa myös suomalaisessa terveydenhuollossa. Suomessa on jo olemassa alustoja, kuten Pro Medicon Taitoni.fi-palvelu (7), joihin toiminnallisuus voitaisiin liittää. Kansallinen, systemaattinen koulutusjärjestelmä mahdollistaisi kouluttautumisen seuraamisen työpaikkojen vaihtuessa ja antaisi työnantajalle työkalun koulutus tarpeen arviointiin.

Vaihtoehtoisesti koulutuksen valvonta voitaisiin viedä Valviran tasolle Yhdysvaltojen mallin mukaisesti, ja tällöin elimellä olisi myös toimivaltaa ammattioikeuksien suhteen. Akkreditointimalli mahdollistaisi myös koulutuksen laadun valvonnan ja tarjoaisi koulutusorganisaatioille uusia toimintamahdollisuuksia.

Tärkeää on muistaa, että koulutus ja sen seuraaminen on vain yksi osa palapeliä. Lääkärin työn laatuun vaikuttavat myös useat muut tekijät (8). ●

#### SIDONNAISUUDET

Antti Roine: Ei sidonnaisuuksia.

#### KRISTIIINA PATJA

toiminnanjohtaja, Pro Medico

#### JUHA PEKKA TURUNEN

hallituksen puheenjohtaja, Pro Medico  
koulutuspäällikkö, Duodecim

#### KIRJALLISUUTTA

- 1 Welling M, Kinnunen M, Aaltonen L-M, Roine RP. Parasta ennen -osaamista on päivitettävä. *Lääkärilehti* 2018;73(14):861–61.
- 2 Patja K, Litmanen T, Helin-Salmivaara A, Pasternack A. Lääkärin ammatillisen osaamisen laajentaminen. *Duodecim* 2009;125(21):2365–72.
- 3 Nieminen MS. Pitäisikö lääkäreiden täydennyskoulutuksen olla pakollista? *Duodecim* 2009;125(6):645–6.
- 4 Turunen JP, Niemi-Murola N, Vainiomäki P, Patja K. Ovatko lääkäriä oikeutetusti ikuiset? *Duodecim* 2014;130(7):661–2.
- 5 Sutherland K, Leatherman S. Does certification improve medical standards? *BMJ* 2006;333(6):439–41.
- 6 Davis D. Can CME save lives? The results of a Swedish, evidence-based continuing education intervention. *Ann of Fam Med* 2011;9:198–200.
- 7 PRIME Registry. <http://primeregistry.org/primeregistry/> (siteerattu 9.4.2018)

## Ammatillisen kehittymisen seurantaan on jo välineet

Maiju Welling ym. toivat Kantapään kautta -palstalla *Lääkärilehdessä* 14/2018 erinomaisesti esiin sen, miten osaaminen, potilasturvallisuus ja hoidon laatu ovat yhteydessä toisiinsa (1). Haluamme muistuttaa, että lääkärikunta on ollut aktiivinen tässä ja Pro Medico on edistänyt osamisperustaisuutta jo kymmenen vuotta (2).

Pro Medicon rakentamalla työvälineellä ([www.taitoni.fi](http://www.taitoni.fi)) tuodaan näkyväksi oman työn kehittäminen ja jatkuva oppiminen. Osaamisperustaisuus palvelee terveydenhuollon organisaation toimintaa, kun osaamisen arviointi laajenee tukemaan käytännön työtä. Terveydenhuollon laadun kehittäminen on oppimista, kehittämistä ja muutosta. Koska kyse on asiantuntijatyöstä, ei laatua ole ilman laaja-alaista osaamista.

Ammattioikeuksien määräaikaisuus on ollut ajoittain keskusteluissa (3,4). Se ei yksin takaisi lääkärille oikeutta saada aikaa ammatilliseen kehittämiseen, ei terveydenhuollon hyvää laatua eikä potilasturvallisuutta. Toisaalta työnantajalle syntyvän velvoitteen takia määräaikaisuus turvaisi lääkärin oikeuksia elinikäiseen oppimi-

seen. Kansalaisten kannalta lääkärin ammattioikeuksien määräaikaisuus voisi olla yksi osatekijä, joka loisi luottamusta lääkäreihin ja terveyspalveluihin.

Ammatillisen osaamisen turvaamiseksi on tehtävä töitä. Kantapään kautta -palstalla toivotaan, että uhat ja mahdollisuudet tulisi selvittää ensin. Tietoa hyödyistä on saatavissa jo nyt (5). Havainnoivista tutkimuksista tiedetään, että lääkärin ammattitaidon arviointi on yhteydessä potilaan parempaan hoitoon (6). Kirurgiassa leikkauskomplikaatioiden määrä on pienempi, samoin anestesiapotilaiden kuolleisuus. Kun terveydenhuollon suoritustietoa siirryy potilaiden nähtäväksi mittareiksi verkkoon (7), olisi korkea aika tehdä näkyväksi myös ammatillaisen tekemä työ ammatillisen osaamisen kehittämisessä. Lääkärikunta on kehittänyt määrittäet ja välineet. ●

#### SIDONNAISUUDET

Kristiina Patja: Ei sidonnaisuuksia.  
Juha Pekka Turunen: Ei sidonnaisuuksia.